Souhaits de mourir, pratiques soignantes et cadres légaux

Quelles pratiques soignantes en cas de modification du cadre légal ?

DIU soins palliatifs

Tours, 2013

Donatien Mallet

USP de Luynes-CHU de Tours

Plan

I. Le débat actuel sur la sédation

1. Un droit à la sédation
   a) Propositions de J Léonetti : le droit de demander la sédation
   b) Un droit à la sédation en phase terminale (CCNE, avis n° 131)
   c) Discussion du droit à la sédation
2. La sédation : une alternative à l'euthanasie ?
   a) Rapport Sicard : un « *geste létal* » en se référant à des recommandations
   b) Ordre national des médecins : « *une sédation profonde et terminale* » après appréciation par un collège
   c) CCNE, Avis n° 131 : « *interpréter la loi avec humanité* »
   d) Synthèse des propositions
   e) Discussion

II. L'euthanasie en questions

1. Un problème de définition
2. Arguments en faveur d'une légalisation de l'euthanasie
3. Quelques questions en écho
4. Quelques repères cliniques et recherches d'alternatives
   a) Développer et mettre en œuvre une compétence clinique
   b) Rechercher un compromis
   c) Se poser la question de la transgression
   d) Envisager l'hypothèse d'une rupture

III. Une ouverture vers le suicide assisté ?

1. Le suicide comme alternative ?
2. L'expérience de la Suisse
3. L'expérience de l'Oregon
4. Position de la commission Sicard sur le suicide assisté
5. Quel cadre légal actuellement en France ?
6. Points de repères si le législateur offre la possibilité à certains citoyens de se suicider

Un contexte particulier

- Proposition par le candidat François Hollande d'une « *assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité… dans des conditions strictes et précises* »
- Nombreuses propositions parlementaires de dépénalisation de l'euthanasie
- Recherche d'alternatives avec évocation de « *geste létal* », de « *sédation profonde et terminale* » (Rapport Sicard, Conseil de l'ordre)
- Évocation d'un droit à demander la sédation (J Léonetti)
- Proposition d'un droit à « *obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'un patient est entré en phase terminale de sa maladie* » (CCNE)
- Réflexions sur l'assistance au suicide (Rapport Sicard, CCNE)

De grandes incertitudes sur les modifications du cadre légal

- Loi Léonetti
  - Directives anticipées contraignantes ?
  - Renforcement légal de la procédure collégiale ?
- Sédation
  - Droit à demander la sédation ?
  - Droit à bénéficier d'une sédation ?
- Arrêt de vie
  - Droit à une assistance médicalisée pour se suicider ?
  - Droit à bénéficier d'une euthanasie ?

I. Le débat actuel sur la sédation

	Repères actuels de la sédation	**Points en discussion**
Quelle place pour l'équipe de soins dans la délibération ?	Recommandation mais pas d'obligation	Obligation de délibérer avec l'équipe des soins
Qui est le décideur ?	Le médecin	- Le patient - Le patient représenté par directives anticipées ou personne de confiance
La souffrance de l'entourage est-elle un critère de sédation ?	Non	Possible, notamment en néonatalogie
L'agonie est-elle à respecter dans sa durée ?	Oui	Pas toujours
Peut-on accélérer délibérément la venue de la mort ou réaliser un geste létal ?	Non	Possibilité selon les circonstances (phase terminale)
Existe-t-il des distinctions entre sédation, LAT et euthanasie ?	Oui, dans les concepts et les pratiques	Pas toujours, notamment en phase terminale ou lorsque la mort suit une décision médicale
Quelle place de la loi ?	Autorisation de la sédation dans le respect des bonnes pratiques même si risque potentiel	- Droit du patient de demander la sédation - Droit de pouvoir bénéficier d'une sédation à sa demande

1. Un droit à la sédation

a) Propositions de J Léonetti : le droit de demander la sédation

- Droit de demander une sédation
  - « Toute personne en état d'exprimer sa volonté et atteinte en phase terminale d'une affection grave et incurable, dont les traitements et les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager la douleur physique ou la souffrance psychique, est en droit de demander à son médecin traitant l'administration d'un traitement à visée sédative »
  - Toute personne malade hors d'état d'exprimer leur volonté, qui a exprimé cette demande dans les directives anticipées.
- Mise en œuvre décidée de manière collégiale
  - « La mise en œuvre du traitement sédatif est décidée de manière collégiale.
  - La demande formulée par le malade et les conclusions de la réunion collégiale sont inscrits dans le dossier médical ».

b) Un droit à la sédation en phase terminale (CCNE, avis n° 131)

- Réflexion sur « *la nécessité d'une modification de la loi visant à permettre une sédation continue jusqu'au décès, demandée par un patient, puisse s'imposer au médecin* »
  - Analyse de 4 situations cliniques (cf loi Léonetti)

1. Personne malade en phase terminale d'une affection grave et incurable, capable d'exprimer sa volonté

- Légitime si
  - Pronostic vital à court terme et risque vital immédiat (hémorragie…)
  - Syndrome réfractaire ou souffrance réfractaire en phase terminale
    - Temps de réflexion
    - Délibération collective
    - Degré de sédation à définir
- Argumentation
  - On ne peut imposer « *une préférence pour la conscience* »
  - « *La sédation continue ne provoque pas la mort* »

2. Personne, en phase terminale, incapable d'exprimer sa volonté

- Légitime si
  - Pronostic vital à court terme et risque vital immédiat (hémorragie…)
  - Syndrome réfractaire ou souffrance réfractaire en phase terminale
- Procédure :
  - Tenir compte des signes perceptibles de souffrance
  - Tenir compte des DA
  - Prendre en compte l'avis de la personne de confiance

3. Personne atteinte d'une affection grave et incurable qui n'est pas en phase terminale et ne peut exprimer sa volonté dans un contexte d'arrêt des « traitements vitaux »

- Ex : réa, EVC… avec extubation, décanulation, arrêt nutrition-hydratation artificielles
- Si lors d'une procédure collégiale, la décision est d'arrêter les thérapeutiques susceptibles de contribuer au maintien en vie
  - « *Une sédation jusqu'au décès, au bénéfice du doute, pour une éventuelle souffrance ou des inconforts générés par les conséquences de l'arrêt de ces thérapeutiques s'impose à l'évidence* »
  - « *La sédation continue n'est pas à l'origine de la mort* »

4. Demande de personne malade, atteinte d'une affection grave et incurable, mais qui n'est pas en phase terminale

- Indication possible :
  - Personne malade ou handicapée, pas en phase terminale, demandant l'arrêt d'un traitement vital ou d'une nutrition-hydratation artificielles
- Indication contestable :
  - Inopportun d'instaurer une sédation continue en dehors de tout symptôme ou souffrance réfractaire

- Procédure :
  - Sédation transitoire si « *une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée* » (avis psy)
  - Reprise de la sédation, voire sédation continue, après délibération collective, si incapacité à trouver une réponse à l'inconfort de la personne malade
  - Argumentation écrite

Proposition

- Proposition d'un « *droit nouveau* » :
  « *obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'un patient est entré en phase terminale de sa maladie* »

c) Discussion du droit à la sédation

Quel rapport clinique à la souffrance ?

- Peut-on évaluer la souffrance ?
  - « *La retraite ultime de la singularité* » P. Ricœur
- Quel curseur ?
  - Peut on distinguer souffrance physique, psychique, existentielle, réfractaire ?
  - Au bout de combien de temps une souffrance est-elle jugée réfractaire ?
- Qui évalue ?
  - Quelle place pour le patient, l'entourage, les soignants non médicaux, les personnes ou équipes transversales ?
- Peut-on soulager toute souffrance ?
  - « *Plus je montais les doses, plus il s'agitait. Et pourtant, il était d'accord* »

Quel vécu pour le soignant s'il est le bras opérationnel de la volonté individuelle ?

- Une tension entre les repères du soignant
  - D'un coté :
    - Soulager la personne malade d'un excès de souffrance
    - Promouvoir la personne malade dans sa capacité d'autodétermination
  - De l'autre :
    - Vérifier la permanence de la volonté individuelle
    - Valoriser la dimension relationnelle
    - Soutenir le processus du vivant
- Assumer seul la volonté de l'autre

Quel est le devenir d'une société où le soulagement de la souffrance par la médecine devient un droit ?

- Une des visées de la médecine est de soulager le patient
- Mais
  - Induction d'un clivage corps-esprit avec une dévalorisation du corps
    - « *La médecine a construit une représentation du corps qui place le sujet dans une position duelle en face de lui-même. Or l'homme est un être de relations et de symboles et le malade n'est pas seulement un corps à réparer* » D. Le Breton
    - Une quête d'unification
  - Induction d'une passivité et d'une dépendance
    - « *Toute douleur devient le signal du besoin d'intervention extérieure pour l'étouffer… La civilisation s'engage à réduire les niveaux de souffrance, en augmentant la dépendance* » I. Illich
  - Induction d'une norme
    - Le « *bien mourir médicalisé* »
    - Le désinvestissement des approches corporelle, relationnelle, philosophique, symbolique ou autres

- Induction d'une exigence, voire d'un droit extensif
  - « *Qu'il ne souffre pas !* »
- Induction d'un lien souffrance-culpabilité-faute
  - « *Toute douleur devient le résultat d'une technologie fautive, d'une législation injuste ou d'un manque de médecine antalgique* » I. Illich
- Utopie
  - Impossibilité de supprimer la souffrance du mourir

- Que souhaite t-on pallier ?
  - « *Passage d'une société symbolique, visant à produire du sens, à une société technologique, visant à maîtriser de manière rationnelle le tout de la vie, nature aussi bien qu'humains* » P. Boitte
  - « *Une manière d'évacuer, de plus en plus délibérée, les questions de sens au profit de leur conversion en termes de problèmes à résoudre* » M. Richir
  - Une carence collective et symbolique

La médecine doit- elle être le bras opérationnel de l'État ?

- Constat
  - Un pluralisme de repères
  - Le souhait de certains citoyens de pouvoir utiliser les techniques biomédicales
  - Une incertitude de l'État sur sa volonté d'ériger des repères collectifs
- Quelles interactions entre la médecine et l'État ?
  - Une instance indépendante avec ses propres repères ?
  - Une productrice de pouvoirs mis à la disposition du citoyen?
  - Un régulateur de l'offre mis au service du citoyen ?
  - Une instance utilisée par l'État pour des fins politiques ?

2. La sédation : une alternative à l'euthanasie ?

a) Rapport Sicard : un « *geste létal* » en se référant à des recommandations

- « *La décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement* »
  - Indications
    - Demande du patient d'interrompre tout traitement
      - Directives anticipées possibles
    - Demande de l'entourage et discussion collégiale
  - Argumentation
    - « *Cruel de laisser mourir ou de laisser vivre* »
    - Correspondance avec « *la sédation profonde de la loi Léonetti* »
  - Encadrement
    - « *Édiction de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable* »

b) Ordre national des médecins : « *une sédation profonde et terminale* » après appréciation par un collège

- Possibilité d'« *une sédation, adaptée, profonde et terminale* »
- Indications
  - Situations exceptionnelles avec « *requêtes persistantes, lucides et réitérées* »
- Procédure
  - Appréciation par un collège
    - Situation médicale
    - Caractère réitéré et autonome de la demande
  - Argumentation dans le dossier
  - Clause de conscience du médecin référent
- Pas de transgression légitime par « *un médecin agissant seul* »

c) Interpréter la loi avec humanité (CCNE, Avis n° 131)

- Exemple des situations limites en néonatalogie
  - Nouveaux nés atteints de lésions cérébrales sévères et irréversibles
    - « *Parfois, ces nouveaux nés respirent de manière autonome* ».
  - Question sur l'arrêt des nutrition-hydratation et l'instauration d'une sédation
  - Crainte qu'on « *laisse l'enfant mourir de faim* »
  - Question du délai de survenue de la mort
    - « *lorsque la survie se prolonge parfois plusieurs semaines, il semble que le temps ait un effet destructeur sur les parents qui assistent à une détérioration physique progressive du nouveau né avec un sentiment très fort de culpabilité* »
  - « *Souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que , grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable* »

- Pragmatiquement, 2 situations
  - Phase avancée ou terminale d'une maladie incurable
    - « *L'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin* »
    - « *Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect* »
    - « *S'adapter au mieux à une situation singulière* »
  - Sinon, pas de sédation avec accélération de la venue de la mort

Sédation et euthanasie ?

- Maintien de la distinction :
  - Demande du patient différente, produit, maniement du produit, délai de survenue du décès, accompagnement différent, intention du prescripteur…
- Mais distinction pas « *toujours évidente en pratique* »

d) Synthèse des propositions

- Maintien de l'interdit légal de l'homicide
  - Pas de dépénalisation de l'euthanasie
- Mais, dans des circonstances exceptionnelles, accélération de la fin de vie ou arrêt de vie
  - Pas d'utilisation du terme « euthanasie »
- Encadrement par recommandations ou collégialité
- Argumentation du geste par le recours au registre de « *l'esprit de la loi* » (D. Sicard), à la « *transgression légitime* » (Ordre des médecins) ou à « *l'humanité* » (CCNE)

e) Quelques points de discussion

- Une exception
  - Mais indications potentiellement très larges (rapport Sicard)
    - Demande du patient, de l'entourage, des soignants
  - Le problème du curseur
    - « *La rupture de digues* » Habermas
- La souffrance de l'entourage comme nouveau critère décisionnel

- L’agonie
  - Pas d’homogénéité des représentations et potentielles significations de l’agonie
  - Constat d’une disqualification morale de l’agonie (rapport Sicard)
  - Valorisation d’une approche utilitariste
  - La phase terminale : une énigme à respecter ?

- Argumentation du geste
  - Mise à mal de la clarification clinique, conceptuelle, pédagogique, relative aux décisions médicales en fin de vie
  - Utilisation « détournée » de la loi Léonetti ?
  - Valorisation d'une approche pragmatique et conséquentialiste
- Risque de retour à des pratiques anciennes
  - Le cocktail lytique, la double seringue « morphine-hypnovel »
  - Quels repères et messages pédagogiques pour les futures générations ?

- Une éthique soignante du moindre mal ?
- Un compromis politique pour éviter la disparition du repère collectif de l'interdit de l'homicide ?

II. L'euthanasie en questions

1. Un problème de définitions

Un problème de définitions

- Sédation avec geste létal
- Laisser mourir
- Euthanasie
- Auto délivrance assistée
- Aide active à mourir
- Assistance médicalisée pour mourir dans la dignité
- Suicide assisté
- Suicide médicalement assisté

	Points de repères actuels	**Points en discussions**
Quels actes sont qualifiés d'euthanasie ?	Injection d'un produit à dose létale avec la volonté de mettre fin rapidement à la vie d'une personne	• Arrêt de traitement de suppléances vitales (ventilation, nutrition) •Sédation
Quelles indications possibles ?	Personne atteinte d'une maladie organique létale avec souffrance irréductible	•Personne atteinte d'une souffrance psychique intense et irréductible •Personne âgée •Personne atteinte d'un handicap
Quelle personne peut demander une euthanasie ?	Personne majeure compétente	•Personne majeure incompétente ayant rédigé des directives anticipées •Personne majeure incompétente ayant désigné une personne de confiance •Personne mineure
Y a t il nécessité d'une demande ?	Nécessité d'une demande de la personne	Possible euthanasie si demande émanant de l'entourage du patient ou des équipes de soin
L'euthanasie doit-elle entrer dans un cadre légal d'autorisation ?	Possibilité pour certains d'euthanasie dans le cadre d'une transgression assumée	Nécessité d'encadrer les actes d'euthanasie par la loi
Existe-t-il des différences entre euthanasie et suicide ?	Le suicide implique que la personne mette elle-même fin à sa vie	Si la personne souhaite mourir, il n'y pas de distinction entre LAT, euthanasie et suicide

Proposition d'une définition

- Le terme « euthanasie » signifie mettre fin, délibérément et rapidement, à sa demande, par compassion, à la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable et évolutive.
- Deux critères nécessaires pour définir une « euthanasie »:
  - « intentionnalité » : la volonté de celui qui réalise le geste est d'arrêter la vie de la personne
  - « causalité » : le produit administré entraîne effectivement l'arrêt de la vie.(J-F. Malherbes)

Ce que n'est pas l'euthanasie

- La sédation
  - Administration d'un produit pour endormir un patient souffrant lorsque l'on ne parvient pas à le soulager par d'autres modalités
    - Ex de la dyspnée
- L'arrêt d'un traitement prolongeant artificiellement l'existence
  - Ex de l'arrêt des appareils de respiration assistée en cas d'échec de la réanimation
- La non initiation d'un traitement
  - Ex de la décision de ne pas transfuser un patient anémié compte tenu de l'altération globale de son corps

2. Arguments en faveur d’ une dépénalisation de l’ euthanasie

Trois catégories d'arguments

1. **Arguments philosophiques**
   - La liberté : conduire son existence jusqu'à son terme
   - Une dignité que j'estime moi-même
   - Une modalité de lutte contre la souffrance et le non-sens
   - La critique du mourir naturel comme repère éthique
2. **Critique du système médical et légal actuel**
   - La critique du « laisser mourir »
   - La critique des distinctions entre sédation, LAT et euthanasie
   - La critique des soins palliatifs comme soignant-centré
   - La peur de mourir en compagnie de la médecine
3. **Arguments politiques**
   - Une loi pour combattre les dérives
   - Un souci d'égalité
   - La régulation des enjeux financiers

La liberté : conduire son existence jusqu'à son terme

- « *Il y a deux façons d'aborder la mort, la maîtriser ou la subir* » H. Caillavet
- « *Ce qui fait la grandeur de l'être humain, c'est de pouvoir être – autant que faire ce peut – librement responsable de ses actes* » J. Pohier
- « *Pour que notre mort soit opportune, il faut que nous en soyons le sujet… L'essentiel de ce que la société peut faire pour nous est de nous mettre en situation de pouvoir prendre en charge cette phase de la vie qu'est notre mort, pour que notre mort puisse être notre* » J. Pohier

Une dignité que j'estime moi-même

- « *Nul n'est juge de ma dignité, seul moi-même… une estime dont les conditions peuvent se perdre sous l'effet d'une maladie incurable, d'un handicap définitif, de conditions de vie avilissantes* » J . Cohen
- « *La dignité de l'homme est celle qu'il s'est attribuée… elle diminue en même temps que les fonctions mentales* » R. Houdart

Une modalité de lutte contre la souffrance et le non-sens

- « *L'agonie ne sert à rien* » P. Biarnès
- « *Une vie présente de l'intérêt quand elle permet la fabrication, l'émergence et l'entretien de l'humain en l'homme. Quand l'humanité quitte un corps dans lequel il ne reste que la vie, elle ne signifie plus rien ». M. Onfray*
- « *Abolir la peine de vie* » N. Chatelet
- « *C'est à chacun de décider de sa propre vie, c'est à chacun aussi et nécessairement, de décider de sa propre souffrance* » M. Roux
- « *Tout le monde veut éviter la détérioration physique et mentale. Il y a deux pré-requis : en premier, les malades doivent être complètement informés de leurs maladies et manifestations. Deuxièmement, ils doivent pouvoir terminer eux-mêmes leur vie ou être aidés pour cela* » F. Van De Boom

La critique du mourir naturel comme critère éthique

- « *La doctrine selon laquelle l'homme doit suivre la nature est à la fois irrationnelle et immorale* » J-S. Mill
- « *Irrationnelle parce que tout ce qui est fabriqué par l'homme est le résultat des lois de la nature*
- *Immorale parce que la nature peut faire le mal de la façon la plus perverse* » M. Spranzi

La critique du « laisser mourir »

- Dénonciation du « *scandale à faire mourir de faim et de soif des malades* », « *Position hypocrite, voire contre productive, barbare, source de souffrance* » V. Lena
- « *Livrer une personne à la mort par la privation de traitements et de nourriture… la néonatalogie où s'expriment les terribles douleurs de parents condamnés à assister des nouveaux nés qui ne peuvent ni vivre ni mourir* » M. Roux
- « *C'est la raison pour laquelle nous proposons des méthodes plus franches* » Sénateur M. Dreyfus-Schmitt

La critique des distinctions entre sédation, LAT et euthanasie

- « *Une véritable doctrine : celle du « laisser mourir », qui est seul jugé éthique et qu'on oppose à un « faire mourir » qui ne le serait pas* » M. Roux
- « *Arrêter un traitement ou une technique qui contribue au maintien des fonctions vitales, c'est accélérer la survenue de la mort… Pourquoi, s'il peut être licite, d'un point de vue éthique, d'accélérer la survenue du décès à la demande de la personne malade, en arrêtant un traitement ou une technique, administrer un produit – qu'il soit létal intrinsèquement ou qu'il le soit du fait de la dose utilisée ou du contexte d'une maladie évoluée avec altération fonctionnelle des organes – ne le serait-il pas ?* » CCNE
- « *Ou bien la mort survient naturellement… Ou bien la mort survient parce qu'un soignant, dans le dessein de vous soulager, vous administre une drogue. Dans ce cas, comment nier l'intention secondaire… sinon par la duplicité* » J. Cohen
- « *Dans une approche conséquentialiste, le résultat est le même: c'est accélérer la survenue de la mort d'une personne qui en est proche* » CCNE
- « *Aucune différence logique entre « ne pas prolonger » et « arrêter » quelque chose, ni de différence factuelle entre « une vie qui n'est pas prolongée et une « mort hâtée* » » J-Cl . Fondras
- « *Il s'agirait d'inventer quelque chose que l'on appellerait une « euthanasie palliative » ou un « palliatif euthanasique* » » V. Fournier

La critique des soins palliatifs

- « *Les soins palliatifs défendent une logique de soignants soucieux de leur salut plutôt qu'une logique de soignés motivés par les respect de la volonté, de la dignité, de la souveraineté, de la liberté et de l'autonomie du malade. L'euthanasie permet d'avancer sur le terrain de la déchristianisation du corps et des institutions qui s'en occupent* ». M. Onfray
- « *La demande de fin de vie est, pour eux (les acteurs des soins palliatifs) le produit d'un mental diminué… Elle devient non plus un citoyen doté de droits, mais un patient, un sous-citoyen qui n'est plus totalement maître de lui-même* » J Desallangre
- « *Une infantilisation du malade* » J-L. Romero
- « *Le risque idéologique… imposer à chacun, par le biais de la médecine et de la loi, une certaine idée de l'approche de la mort, dans une société pluraliste où il n'y a ni religion ni philosophie officielle* » J-Cl. Fondras

La peur de mourir en compagnie de la médecine

- « *La médecine doit reconnaître le droit de chacun de disposer de sa propre mort, plutôt que de maintenir l'utilisation du corps mourant comme un lieu expérimental de nouveau protocole thérapeutique* »

B. Andrieu

Une loi pour combattre les dérives

- « *Il y a dans nos pays des services où l'on pratique l'euthanasie à la sauvette et de manière abusive. On m'a rapporté un nombre énorme de cas de patients conscients, euthanasiés sans qu'on leur demande leur avis. Ce n'est pas de l'euthanasie, c'est un assassinat !... Reconnaissons que l'euthanasie existe, légiférons justement pour combattre le risque de dérive et pour instaurer un certain nombre de contrôles en amont et en aval* » A Comte-Sponville
- Des suicides par des moyens violents
- « *Le législateur a pour devoir de tracer des limites qui puissent sauvegarder l'essentiel des exigences contraires qu'il est amené à concilier… L'obscurité est à tous égards dangereuse et l'on ne peut pas de contenter de la tolérer comme il est parfois proposé de le faire*». M Roux

Un souci d'égalité

- « *Un argument de justice sociale. On ne peut accepter qu'il y ait dans notre pays une mort à deux vitesses* » A Comte-Sponville
- « *Il n'est pas acceptable que le bénéfice d'une aide active à mourir dépende de la chance ou des moyens du malade* ». M . Valls

La régulation des enjeux financiers

- Rarement évoqués de manière directe
- « *Faudra-t-il attendre que les charges sociales afférentes à l'accroissement continu de la longévité et à l'acharnement thérapeutique deviennent insupportables ?* » M. Landa
- « *Un médecin me disait que la moitié de ce que dans notre existence, nous allons coûter à la sécurité sociale, nous le coûterons dans les six derniers mois de notre vie… Quand c'est pour six mois d'agonie pour quelqu'un qui au contraire, supplie qu'on l'aide à mourir…* » A. Comte-Sponville

3. Quelques questions en écho

Questions sur le concept d'autonomie

- Le patient est-il libre ? N'est-il pas sous l'influence d'autrui ou d'un contexte ?
- Le patient n'est-il pas sous influences des représentations véhiculées par notre société ?
- L'autonomie est-elle choisie ou subie ?
- L'autonomie est-elle à concevoir de manière individualiste, ou en relation, ou au sein d'une société ?
- L'autonomie est-elle un acquis, un droit, une visée, un idéal ?
- L'autonomie est-elle la caractéristique de l'homme ?

Questions sur la dignité

- La dignité est-elle limitée à la perception que chacun a de soi ?
  - « *Je suis digne parce que je me sens digne* »
- Si la dignité est relative, quelle doit être la place des proches et des soignants lorsqu'une personne doute de sa dignité ?
- La dignité est-elle ontologique ?
  - « *Je suis digne car je suis un humain* »

Questions sur la souffrance

- L'expérience de la souffrance autorise-t-elle une interprétation ?
- La demande d'euthanasie n'est-elle pas un mécanise de défense psychique ? La demande d'euthanasie n'est-elle pas un appel à l'aide ?
- L'expérience de la souffrance n'est-elle pas modelée par les autres et la société ?
- La place de la médecine est-elle de soulager toute souffrance par un rapport à l'action ?

L'interdit a-t-il une fonction ?

- Dans l'intrication, consciente et inconsciente, de la relation soignant-soigné en fin de vie, l'interdit ne favorise-t-il pas la différenciation, la reconnaissance, la liberté, l'altérité ?
- L'interdit ne favorise-t-il pas la créativité ?
- Sommes-nous « meilleurs » que les générations qui nous ont précédés ?

Quelles fonctions pour la médecine ?

- Répondre à toute demande dans une posture technique ?
- Clore le questionnement sur le sens ou non sens de l'existence ?
- Élaborer solidairement un rapport à son désir, à son corps, à l'autre, à sa finitude en reconnaissant le manque, l'insuffisance de réponse, l'ouverture ?

Quelles conséquences pour les soignants ?

- Quel coût psychique pour le soignant qui injecte un produit pour arrêter la vie d'un patient ?
- Peut-on prêter attention à l'extrême vulnérabilité de l'humain en son corps et assumer un geste d'arrêt de la vie ?
- Peut-on transmettre aux autres générations le respect de toute forme du vivant humain en pratiquant des actes d'euthanasie ?

Y a t- il une différence entre « l'absence de prolongation artificielle » et le « faire mourir » ?

- L'intentionnalité est-elle le seul élément de distinction entre l'absence de prolongation artificielle et l'euthanasie ?
- L'intentionnalité est-elle un critère éthique flou ?
- Est-il pertinent de ne considérer que les éthiques conséquentialistes au dépend d'autres éthiques ?

Distinctions entre « sédation » et « faire mourir » ?

	Sédation	Euthanasie
Intention	Soulager en diminuant la vigilance	Arrêter la vie
Résultat	Soulagement	Mort rapide
Quantité de vie avant la mort	Parfois longue	Quelques secondes à minutes
Lien de causalité avec la mort	Le plus souvent nul, mais parfois incertitude (dyspnée)	Lien direct
Procédure	Administrer un sédatif avec des doses graduées jusqu'à obtention d'une somnolence	Administrer un produit à dose létale

Distinctions entre « ne plus s'opposer à la venue de la mort » et « faire mourir »

	Ne plus s'opposer à la venue de la mort	Euthanasie
Intention	Ne plus chercher à prolonger artificiellement l'existence Prendre soin, poursuivre la relation	Arrêter la vie
Technique	Retirer la technique	Faire un geste technique
Parcours médical	Si la technique n'avait pas été prescrite, le patient serait déjà mort (réa)	La personne vit indépendamment de la technique
Agonie	Parfois longue	Quelques secondes à minutes
Repères psychiques	Retrait et démaîtrise	Maîtrise
Éthique	Construction d'un rapport à la technique par la proportionnalité des traitements	Autodétermination Conséquentialiste

La loi doit-elle couvrir l'ensemble des situations du vivre humain ?

- La loi doit-elle être modifiée pour le particulier ?
- Les questions de la fin de vie peuvent-elles être clarifiées par la loi ?
  - « *Il y a une volonté de tout clarifier. Mais la question de l'euthanasie peut-elle être mise au claire ? N'est-ce pas une question qui doit rester obscure ?* » P. Boitte

Quelles conséquences pour l'État ?

- L'État pourra-t-il faire appliquer la loi sur l'ensemble du territoire (droit créance) ?
- L'État pourra-t-il garantir un accès équitable à l'euthanasie ?
- Comment former les étudiants à la pratique d'acte d'euthanasie ?

Quelles conception du rôle de l'État ?

- Quel est le rôle d'un État ?
  - Un État qui offre à chacun la liberté de conduire sa vie sans interférer, sauf si cela entrave la liberté d'un autre ?
  - Un État qui cherche à construire des repères communs ?
  - Un État qui accepte de limiter la liberté d'une minorité pour défendre la vulnérabilité d'un plus grand nombre ?

Quelles conséquences sociologiques ?

- N'y-a –t-il pas un risque de pente glissante ?
  - « *Illusion que l'euthanasie demeurerait volontaire*
  - *Illusion que nous pourrions empêcher la progression des pratiques d'euthanasie*
  - *Illusion que nous continuerions à investir temps et ressources dans le développement des soins palliatifs*
  - *Illusion que nous ne nous laisserions pas entraîner dans des abus* » D. Roy
- Ne risque-t-on pas d'atténuer les solidarités collectives ?

- Peut-on vivre collectivement en ne s’ appuyant que sur son autodétermination ?
  - « *La liberté est une autodétermination, ce n’est plus une autonomie : on garde le radical « auto » qui veut dire soi même, mais il n’y a plus « nomos », c’est-à-dire la loi, ce qui est généralisable, partageable avec les autres, universalisable* » S. Rameix

4. Quelques repères cliniques et recherches d’ alternatives

a) Développer et mettre en œuvre une compétence clinique

- Distinguer les paroles sur la mort
- « *J'en ai marre* »
- « *Je voudrais mourir* »
- « *Je voudrais la piqûre… je voudrais que vous arrêtiez ma vie* »

Construire une rencontre

- Écouter, même si c'est souffrant
- Séparer l'écoute de la délibération
- Instaurer une rencontre marquée par l'altérité
  - Reconnaissance de
    - la différence
    - l'équivalence morale
    - les responsabilités singulières
- Ponctuer les rencontres dans le temps

Construire un parcours dans le temps

- Introduire des tiers
- Élaborer : seul, en équipe et en interdisciplinarité
  - Une tentative de compréhension
  - Une fonction contenante pour le patient, son entourage et les soignants
  - L'illusion de la réponse à la souffrance ou au questionnement
- Établir des objectifs communs et baliser le temps
- Rechercher des réponses partielles

Quelques éléments étiologiques

- Physiques
  - Symptômes insuffisamment contrôlés…
- Psychiques
  - Dépression, angoisse d'une agonie…
- Psycho-relationnelles
  - Impression d'être un poids ou une charge pour les autres ; difficultés à vivre ou à anticiper une séparation définitive ; tensions ou conflits avec ses proches…
- Existentielles
  - Absence de sens à son existence…
- Désaccord avec l'orientation des traitements ou un projet de vie
  - Absence d'adhésion au projet médical ; perception d'un acharnement thérapeutique ; souhait de retourner à son domicile…
- Données pécuniaires
  - Absence de revenus pour rémunérer des aides humaines en cas de dépendance ; volonté de transmettre un héritage à ses proches…
- Sociales
  - Isolement social ; absence de logement adapté ; refus d'aller dans une EHPAD…

Quelques typologies de situation

- Des personnalités avec un rapport spécifique au contrôle, au refus de la dépendance, à l ‘angoisse
- La reviviscence d’ histoires de vie dramatique
- Une saturation
  - La maladie chronique et létale
  - Les personnes avec un handicap
  - Des maladies particulièrement dramatiques
- Des témoins d’ agonies atroces ou atteints de maladies héréditaires

- Une autonomie assumée et revendiquée
- La « vieille dame » autonome et isolée

Construire un projet de soins et d'accompagnement

- Soulagement de symptômes
- Atténuation d'une souffrance psychique (antidépresseur ?)
- Prêter attention à des interactions potentiellement délétères entre le patient et son entourage
- Délibération sur la proportionnalité des traitements
- Limitation de thérapeutiques prolongeant l'existence
- Anticipation de complications angoissantes
- Lutte contre l'isolement
- Recherche de lieu de vie adapté
- Recours à de régulières hospitalisation de répit…

- Partager un questionnement sur le sens ou non sens de l'existence humaine.

b) Rechercher des compromis

- Repères éthiques
  - Renoncer à une prétention hégémonique
  - Faire un pas de coté
  - Attester communément la « valeur » de la relation
- Un parcours de la reconnaissance (P. Ricœur)
  - Identification
  - Responsabilité
  - Gratitude
- Objets du compromis
  - Arrêt d'une nutrition ou d'une ventilation artificielle, instauration d'une sédation, maintien dans un service de soins, engagement de reprendre le patient à sa demande…

c) Se poser la question de la transgression

Même en cas de dépénalisation, l'euthanasie demeure une transgression

La transgression n'est pas systématiquement le rejet du bien-fondé de la règle

Une question personnelle… mais aussi collective

Le moindre mal

« *Choisir entre le mal et le pire* » P. Ricœur

Des conditions nécessaires, mais pas suffisantes

- Liberté
  - Peut-on s'assurer que les différents acteurs sont libres dans leur relation ?
- Altérité
  - La relation est-elle marquée par une altérité, c'est-à-dire la reconnaissance de la différence de l'autre mais aussi, de son équivalence morale et de sa responsabilité singulière ?
- Créativité
  - A-t-on développé suffisamment de créativité ?
  - A-t-on introduit des tiers ?
- Délibération personnelle et collective
  - Quelle qualité de délibération ?
  - Quelle prise en compte du temps ?

d) Envisager l'hypothèse de la rupture

- Un repère des soins palliatifs : la valorisation de la relation
- Envisager la rupture
  - Avec certaines personnes malades
  - Avec certains services
  - Ave certaines institutions

III. Une ouverture vers le suicide ?

« *Probablement, le suicide crée-t-il en nous un malaise ou pour mieux dire, une sorte d'angoisse métaphysique. Il nous interpelle tous, il nous enjoint de méditer sur le sens de notre condition.*

Se donner la mort, est-ce capituler devant l'épreuve ou acquérir la suprême maîtrise, celle de l'homme sur sa propre vie ? »

R. Aron

1. Le suicide comme alternative ?

- Une reconnaissance de la liberté de l'autre
- Un respect des repères classiques du soin et des soignants, si ils n'y sont pas associés

Questions en écho

- Une violence pour les proches
- La nécessité d'une régulation
  - Associative ?
  - Médicale ?
- Une nécessaire organisation
  - Expertise médicale et psychiatrique
  - Délivrance du produit
  - Acceptation ou non dans les hôpitaux
    - Possibilité d'admission ou non si agonie longue

- La possibilité d’un accompagnement
  - Association ?, soignant ?
  - Cas des personnes ne pouvant se suicider seules
- Quelles conséquences en terme de santé publique et de repères collectifs ?

2. L'expérience de la Suisse

- Cas des « suicides pour l'honneur » au début du XX ème
- Interdiction de l'aide au suicide sauf si cette aide est accordée sans « motif égoïste » (article pénal de 1937)
- Apparition d'associations d'aide au suicide (Exit-DS, Exit-ADMD : 1982 ; Dignitas : 1998, Verein Suizidhilfe : 2002)
- Pas de volonté du gouvernement fédéral d'encadrer les associations
- Obligation pour les hôpitaux d'accueillir les personnes qui souhaitent cette fin de vie
  - 2 cas au CHU de Lausanne en 12 ans
  - Retrait des soignants le jour du décès
- 5 décès sur 1000

Procédure Exit-ADMD

- Critères
  - Citoyens suisses
  - Capacité préservée de discernement
  - Demandes répétées
  - Maladie organique incurable, pc motel, souffrances intolérables, invalidité complète
- Procédures
  - Accompagnement de quelques semaines
  - Ordonnance faite par un médecin
  - Vérification par un accompagnant de la permanence de la demande « d'auto-délivrance »
- Acte de suicide
  - Délivrance d'un comprimé contre les vomissements
  - 30 mn après, absorption de barbiturique à forte dose
  - Perte de conscience dans les minutes et décès entre 30 mn et 24 h (moyenne de 2 h)
- Aspects financiers
  - Dédommagement des accompagnants (400 frs suisses)
  - Inscription de 40 frs par an, suicide compris, mais nécessité d'une adhésion au préalable

Commentaires de la commission Sicard

- Pas de tentative évidente de modifier la volonté de se suicider
- Pas de prise en compte des éléments relationnels
- Pas de proposition d'alternatives
- Pas obligatoirement de maladie incurable (20 %)
- Existence d'autres associations avec très peu de régulation
- Corps médical clivé
  - « *L'assistance au suicide n'est pas un acte médical* »
  - « *Aucune personne, organisation, discipline médicale ne peut prétendre avoir le monopole sur la définition de la dignité en fin de vie* » Pr Borasio

3. L'expérience de l'Oregon

- 3 États avec suicide médicalement assisté
  - Oregon, Montana, Washington
  - Passage par référendum
- Conditions
  - Être résident de l'Oregon
  - Être âgé de plus de 18 ans
  - Capacité à prendre une décision
  - Stade terminal d'une maladie incurable (6 mois)

Procédure

- 2 demandes orales séparées de 15 jours
- Confirmation par écrit devant 2 témoins (un hors famille)
- Validation du diagnostic et du pronostic par médecin prescripteur et autre médecin
- Si doute du médecin prescripteur, consultation psychiatrique
- Information sur soins palliatifs
- Patient informé de la possibilité d'une longue agonie

- Sphère privée et non hospitalière, mais
  - Guide de recommandations de bonnes pratiques
  - Possibilité de transfert aux urgences si agonie prolongée
- Interdiction de faire un acte d'euthanasie
- Clause de conscience possible pour médecins et pharmaciens
- N'est pas déclarée comme suicide sur le plan légal (assurance)

- Nombre de décès : 0,2 % (60) avec stabilité
- Nombre de suicide effectif après délivrance du produit : 1/2 à 2/3
- Survenue de la mort : 25 mn (1 mn à 48 h, quelques échecs)

Commentaires de la Commission Sicard

- Constat de suicide assisté et non médicalement assisté
  - Pas de présence médicale (2 cas sur 60)
  - Mais aide de l'Association « *Compassion and Choices of Oregon* » dans 75 à 90 % des cas
    - Fiches pour personnes demandeuses et entourage
    - Envoi de 2 volontaires au domicile
    - Décès en présence de la famille ou de volontaires : 99 %
- Interrogations sur la validité de la demande
  - Très peu d'évaluation psychiatrique (dépression ?)
  - Controle *a posteriori* rempli par le médecin prescripteur
- Population aisée avec fonctions dirigeantes
- Contexte culturel de liberté individuelle
- Nombreuses résistances des médecins avec absence lors du geste

4. Position de la commission Sicard sur e suicide assisté

Arguments en faveur du suicide assisté

- Répondre à la «demande d'autonomie et d'autodétermination» et à la « revendication d'une liberté »
- Soulager l'angoisse existentielle d'une mort sur laquelle l'homme n'a pas de prise
- Échapper à l'inquiétude du « chemin de croix » et d'un agonie anxiogène
- Permettre que l'acte de se donner la mort soit bien fait
- Créer un sentiment d'appartenance à une communauté militante

- Permettre à l'entourage familial de se préparer à la fin de vie
- Déresponsabiliser directement la médecine
- Ne pas susciter d'angoisse dans la société en raison de la liberté totale du geste
- Faire l'objet d'un contrôle *a posteriori* par la police et la justice

Arguments en défaveur du suicide assisté

- Suppose une totale capacité physique et mentale au moment de l'acte
- Être inadapté aux situations de fin de vie car vomissement ou prise incomplète du produit
- Demander un courage qui peut manquer à ce moment là
- Comporter un risque d'instrumentalisation par le groupe si appartenance à une association militante

- Être très inégal sur la rapidité du décès (30 mn à plusieurs heures) pouvant mettre à l'épreuve les témoins
- Être violent pour l'entourage avec un impact sur leur deuil
- Solliciter le médecin et le pharmacien pour la prescription
- Être source d'une inflation des droits libertaires qui risquent de diminuer les devoirs collectifs de solidarité
- Se fonder sur un discours de dignité qui risque d'influencer des personnes en situations identiques qui ne se suicident pas (culpabilité)
- Être à la source d'inégalités socio-culturelles et intellectuelles
- Aboutir à l'absence de contrôle *a priori*

Réflexion de la commission Sicard sur l'assistance au suicide

- Pas de proposition
- Si dépénalisation de l'assistance au suicide
  - Garantir la liberté de choix
  - Impliquer l'État et la médecine pour renforcer la régulation

Éléments pour une procédure

- S'assurer de la volonté de la personne
- Reconnaître par une collégialité médicale la situation de fin de vie
- S'assurer
  - Capacité d'un geste autonome
  - Personne informée, libre dans son choix
  - Propositions alternatives
  - Information sur conditions concrètes du suicide
  - Échange collégial patient, famille, médecin traitant, autre médecin externe, soignant
- S'assurer de l'absence de calendrier pré-établi
- Requérir la présence du médecin traitant ou du médecin prescripteur lors du geste et de l'agonie
- Garantir objection de conscience du médecin et du pharmacien
- S'assurer que le produit est réglementaire
- Faire remonter les informations à une structure nationale

5. Quel est le cadre légal actuel en France ?

- Ni le suicide, ni l'assistance au suicide ne sont pénalement incriminables
  - Le suicide n'est pas un crime depuis 1791
  - Différence avec l'aide et l'assistance directe au suicide d'autrui
    - Fournir un moyen de se suicider à la demande d'un autre n'est pas une provocation au suicide
    - N'être pas incitatif : « *tiens, si tu veux* »
- Mais délit de provocation au suicide (1987)
  - Loi suite au livre « suicide, mode d'emploi »
  - « *Le fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de 3 ans d'emprisonnement et de 45 00 euros d'amande lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide* »
  - « *Volonté d'éviter de transformer par son action, ses pressions, son influence, une personne libre en victime* » Pr Beigner
- En pratique
    - Très peu de plaintes ou poursuites
    - Mais pas d'accès légaux aux produits létaux

6. Points de repères si le législateur offre la possibilité à certains citoyens de se suicider

- Nécessité d'une pensée politique entre souci du respect de la liberté de chacun et du bien commun
- Des incertitudes cliniques, quantitatives et qualitatives
  - Demande de la population ?
  - Une clinique à inventer différente de la demande d'euthanasie

  → *Essai et évaluation ?*
- Une incompatibilité avec le registre classique du soins
  - Mais une alternative possible pour certaines équipes

  → *Clause de conscience*

  → *Pas d'engagement imposé tout au long du processus*

- La difficile délimitation des critères
  - L'impossible quantification de la souffrance
    - Phase terminale d'une maladie létale
    - Phase avancée d'une maladie létale
    - Handicap, vieillissement
    - Souffrances psychiatriques chroniques
    - Souffrances existentielles
  - La dérive des curseurs

  → *Fixer des repères précis avec contrôle effectif*

- Incertaines répercussions
  - Les personnes avec idées suicidaires
  - Vulnérabilité et valeur de l'existence
  - Solidarités familiales et sociales

  → *Renforcer les filières en psychiatrie*

  → *Renforcer les filières en soins palliatifs*

  → *Campagnes médiatiques (mais cohérence ?)*

- Si accès au suicide, quelle place pour la médecine et les soignants ?

→ *Définir clairement dans la procédure les responsabilités du demandeur, de la société civile, de l'État et de la médecine afin d'éviter l'instrumentalisation du médical*

En guise de conclusion impossible

- La médecine et le tragique
  - « *Le problème est de savoir si la médecine, dans son ambition toute-puissante réparatrice, peut prétendre à la tache de l'ultime réparation du tragique qui trace une blessure d'inachèvement dans la vie humaine. Ou encore si elle peut prétendre achever la vie humaine sous la figure de la médicalisation, curative, abandonnique ou palliative, sans courir le risque d'aliéner les sujets à la seule ambition de la rationalité médicale.*

    La question est d'autant plus difficile que cette confrontation des personnes au tragique s'inscrit dans un rapport des sociétés à la médecine qui requiert de cette dernière qu'elle soit l'un des lieux privilégiés ou la rationalité objective se présente comme réponse à l'énigme du tragique. »

B.Cadoré,

- L'éthique comme construction du sens

  « *L'éthique postule et atteste qu'il y a dans l'être humain une puissance d'action capable d'instaurer pour elle même sa propre loi. Provoqué par la situation, l'humain va aller rechercher sa propre finalité. Elle ne sera pas donnée a priori mais se révélera en même temps qu'elle se constituera* »

  J. Ladrière

- L’humanité d’abord entre deux êtres

  « C’est toujours un par un que se transmet l’humanité, qu’elle s’est transmise ou qu’elle a échoué à le faire, singularité sans laquelle un commandement universel perd son sens » Robert Williams Higgins